FACULTE DE MEDECINE SAINT-ANTOINE PARIS

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

71

ANNEE : 1973

THESE POUR LE

DOCTORAT EN MEDECINE

Par : Yves DUMAS

né le 4 avril 1947 à Paris 12 em

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

Présentée et soutenue publiquement le :

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

Aperçu de quelques problèmes posés aux collectivités d'enfants arriérés profonds

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

PRESIDENT : Monsieur C. LAUNAY Professeur

DOCTORAT EN MEDECINE

Aperçu de quelques problèmes posés aux collectivités

d'enfants arriérés profonds

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

PRESIDENT : Monsieur C. LAUNAY Professeur

Par : Yves DUMAS

FACULTE DE MEDECINE SAINT-ANTOINE PARIS

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

né le 4 avril 1947 à Paris 12 em

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

ANNEE : 1975

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

Présentée et soutenue publiquement le :

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

THESE POUR LE

FACULTE DE MEDECINE SAINT -ANTOINE PARIS

-:-:-:-:-:-:-:-:-:

ANNEE : 1973

THESE POUR LE

DOCTORAT EN MEDECINE

Par : Yves DUMAS

né le 4 avril 1947 à Paris 12 em

-:-:-:-:-:-:-:-:-:

Présentée et soutenue publiquement le :

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

Aperçu de quelques problèmes posés aux collectivités d'enfants arriérés profonds

-:-:-:-:-:-:-:-:-:-

PRESIDENT : Monsieur C. LAUNAY Professeur

UNIV.
LEIDEN
BIBL.

A M E S P A R E N T S

à qui je dois d'être
aujourd'hui médecin

A M A F I A N C E E

A TOUTE MA FAMILLE, A TOUS MES AMIS

Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41544710_0028

A M O N M A I T R E

Monsieur le Professeur Clément LAUNAY

Président d'honneur du CESAP

qui a bien voulu me faire

l'honneur de présider cette thèse

A T O U S N O S M A I T R E S

Et particulièrement à Monsieur le Professeur LESTRADET qui nous a aidé du temps de notre externat avec tant de sollicitude

A Mesdames ZUKMAN, BACH et GEORGES-JANET

Médecins du Cesap

qui représentent à mes yeux les modèles de l'esprit de la pédiatrie

P L A N

INTRODUCTION

CHAPITRE I

PRESENTATION DU CADRE QUI A SERVI DE MODELE

A - Le Cesap

B - L'établissement médico éducatif "La Montagne"

1) Généralités
2) L'aménagement
3) La répartition
   a) Le déficit
   b) Le Q. I.
   c) le sexe
   d) L'age
4) Durée du séjour
5) L'encadrement : l'équipe éducative
6) La structure médicale
   a) L'équipe soignante
   b) Les médecins

CHAPITRE II

LA PRISE EN CHARGE MEDICALE

A - Son originalité et ses caractéristiques

1) Originalité du contexte
2) Médecine d'équipe
3) Rôle psychothérapique au premier plan
4) Liberté d'action

.../...

B - Le contenu de la prise en charge

1) détection des maladies
   a) détection des maladies aigues
   b) les problèmes à longue échéance

2) Problèmes sémiologiques

3) Bref panorama de la pathologie rencontrée
   a) La déficience mentale
   b) les troubles moteurs
   c) les troubles du comportement
   d) comitialité
   e) pathologie infectieuse
   f) dermatologie
   g) les altérations de l'état général
   h) les problèmes nutritionnels
   i) troubles du sommeil
   j) les problèmes de croissance
   k) problèmes chirurgicaux
   l) la médecine physique
   m) problèmes psychiatriques

4) problèmes d'organisation médicale
   a) examens complémentaires
   b) l'hospitalisation
   c) l'année à la Montagne
   d) l'infirmerie

CHAPITRE III

DIVERS ASPECTS DE LA VIE DU CENTRE

A - La femme à qui est confié un enfant

B - Les parents privés de leur enfant
- Le syndrome de privation

1) Sa nature

2) Ses manifestations au centre

3) Les solutions
   a) pour diminuer l'impression de séparation
   b) pour diminuer la culpabilité

4) Les résultats du palcement

C - L'enfant dans son nouveau milieu

D - Problème d'équipe

1) Coopération
   a) Coopération entre le responsable et ceux qu'il dirige
   b) Coopération entre les différentes équipes

2) Les problèmes possés à la cohésion de l'équipe
   a) Pluricité des médecins
   b) pluricité des exécutants

E - Problèmes pédagogiques

1) L'enseignement sur le terrain

2) Formation théorique

F - Avenir des collectivités d'encéphalopathes

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

APERCU DE QUELQUES PROBLEMES

POSES PAR LES COLLECTIVITES NOMBREUSES

D 'ENFANTS ARRIERES PROFONDS

*
* *

- EXPERIENCE D'UN ETABLISSEMENT MEDICO-EDUCATIF -

*
* *

INTRODUCTION

Dans cette thèse on trouvera la discussion de quelques problèmes concernant les Collectivités d'enfants en général et quelques autres problèmes spécifiques à la population étudiée : enfants déficients mentaux dits "encéphalopathes".

Il s'agit d'un travail à fins utilitaires plutôt que scientifiques.

CHAPITRE I

PRESENTATION DU CADRE QUI A SERVI DE MODELE

Il s'agit du Centre Médico-Educatif "LA MONTAGNE", créé par le CESAP, que nous présentons d'abord.

A - LE CESAP (Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds) est une Association privée, née en 1965 de la rencontre de Médecins, Techniciens de l'Enfance Inadaptée et de Représentants des grandes Administrations à vocation médicale et sociale (Assistance Publique, Sécurité Sociale, Caisse d'Allocations Familiales) quotidiennement confrontés aux problèmes de la débilité et soucieux de promouvoir des solutions adaptées.

Présidence : Monsieur le Professeur Clément LAUNAY.

Conseil Scientifique et Technique : Monsieur le Professeur Stéphane THIEFFRY.

Directeur Médical : Madame le Docteur E. ZUCMAN.

L'action du CESAP se situe :

- au plan de l'aide aux familles :
  - . Consultations Spécialisées.
  - . Placements Familiaux.
  - . Aide Educative à Domicile.
  - . Placement ou Internat de longue durée.
- au plan de la Recherche et de l'Information.
- au plan de l'étude et de la mise en oeuvre de solutions collectives.

Le Placement en internat de longue durée :

Une admission en Etablissement Spécialisé doit, parfois être envisagée, recherchée, préparée. Il arrive qu'un enfant handicapé ne puisse à plus ou moins longue échéance être maintenu dans son milieu familial : quel que soit l'attachement de la famille à l'enfant, les problèmes posés par celui-ci peuvent un jour devenir trop lourds pour les parents, ou pour la fratrie. En tout état de cause, aucune démarche pour un placement institutionnel de longue durée ne sera entreprise avant que l'Equipe des Consultations n'ait acquis une conviction suffisante quant à l'acceptation par la famille de cette solution. La prudence en ce domaine est d'autant plus nécessaire que l'équipement est carctiel, qu'ils s'agissent d'Internats Médico-Pédagogiques ou de Sections Infantiles d'Hôpitaux Psychiatriques. Ces difficultés liées à la carence actuelle d'équipement ont trouvé un début de solution pour les enfants de la région parisienne suivis par les Consultations du CESAP lorsque "LA MONTAGNE" a ouvert ses portes. Certains de la qualité médicale, pédagogique et humaine qui serait proposée à leurs enfants les familles ont pu les confier sans appréhension, sans retour en arrière, mais en acceptant de partager avec la Société la charge du handicap de leur enfant.

Venant après "LES HEURES CLAIRES", Etablissement recevant 32 enfants âgés de 18 mois à 6 ans, l'Etablissement Médico-Educatif "LA MONTAGNE", qui reçoit les enfants âgés de 6 à 14 ans, sera suivi d'un autre Etablissement pour plus de 15 ans. Ainsi le CESAP deviendra un ensemble complet avec ses Internats pour tous les âges de la vie, et toute sa gamme de solutions permettant de proposer à chaque famille un programme d'aide adapté à ses besoins et à sa demande. L'avantage pour un même organisme d'avoir entre ses mains une gamme de possibilités d'aide est évident. De même, l'avantage pour un enfant d'être pris en charge tout au long de sa vie par le même organisme est évident. Dans les 2 cas, familles et enfants bénéficient d'une sécurité dont ils ont éminemment besoin : sécurisation du présent, sécurité de l'avenir, plus d'angoisse des échéances d'âge, l'enfant est assuré de sa place dans l'Etablissement correspondant à la tranche d'âge suivante. Sécurisation due également au fait que les Equipes d'encadrement médical et paramédical sont souvent attachés à plusieurs services ou établissements assurant ainsi une continuité dans leur connaissance de l'enfant et dans le contact avec leur famille.

La confiance dont ces familles gratifient l'organisme qui leur vient en aide peut être investie dans des propositions concrètes, n'obligeant pas à dire ce "chercher ailleurs". C'est un même organisme qui suit l'évolution de l'enfant d'un bout à l'autre de son existence, dans un esprit commun, une gestion commune, une recherche commune.

B - L'ETABLISSEMENT MEDICO-EDUCATIF "LA MONTAGNE"

Description de l'établissement

1) Généralisés

La Montagne accueille depuis janvier 70 160 enfants des deux sexes dont le quotient intellectuel est égal ou inférieur à 50.

Les 2/3 des enfants sont agés de 6 à 10 ans

1/3 de 10 à 14 ans

Les Q. I. se distribuent approximativement de la manière suivante :

- 1/3 des enfants ont un Q. I. inférieur à 20 ; la moitié d'entre eux sont végétatifs.
- 1/3 des enfants ont un Q. I. compris entre 20 et 30
- 1/3 des enfants ont un Q. I. compris entre 30 et 50 - 55

Les facteurs de surcharge sont fréquents

- 40 % des enfants sont infirmes moteurs
- 40 % présentent une épilepsie nécessitant un traitement continu
- 30 % ont des troubles importants du comportement
- Un certain nombre d'enfants sont sourds ou aveugles

L'âge minimum d'admission est de 6 ans.

L'âge maximum de 13 ans mais les enfants peuvent y résider jusqu'à 16 ans.

L'établissement est situé à 80 kms de Paris, à Angicourt, par Liancourt, dans l'Oise, sur le périmètre de l'hôpital Villemin - établissement de l'assistance publique de Paris, mais en toute indépendance administrative. Au milieu des bois dans un parc en cours d'achèvement dans une ambiance de calme, de détente, les 5 pavillons se sont ouverts progressivement autour du pavillon central réservé aux bureaux administratifs et médico-éducatifs, et à l'infirmerie (16 lits).

Avec les centres médico-éducatifs modernes, on revient des erreurs passées et on considère que tout centre où des malades doivent vivre à longueur de temps doit être conçu plus comme un cadre de vie que comme un hôpital c'est à dire que l'univers du malade n'est pas réduit à un lit et un placard mais revet l'aspect et le mode de vie d'un foyer.

2) L'aménagement intérieur devrait répondre à ces exigences.

Le pavillon a été divisé en 4 unités de 8 enfants comportant salle de séjour, chambre, salle de bains et en commun pour les 4 unités : une pièce d'infirmerie, située au centre, une salle de travaux éducatifs et diverses pièces de commodités. Ces unités ont une grande importance dans la vie du pavillon. Sans être hermétiques, elles créent une division suffisante pour qu'elles soient ressenties comme le vrai milieu de vie de l'enfant, distinct de l'unité voisine. Un changement d'"unité" serait mal accepté par les parents et les aides maternelles, s'il semblait fait à la légère, sans avis ou explication.

Le chiffre de 8 enfants par unité donne à cette cellule élémentaire du centre des dimensions d'une famille, ce qui autorise un choix pour constituer l'entourage de chaque enfant, permettant à celui ci de trouver son milieu de vie optimal. Un chiffre supérieur par unité risquerait de poser des problèmes de tollérance mutuelle difficiles à résoudre et à faire accepter aux parents. La répartition judicieuse des enfants répond à des critères aussi nombreux que peu formels, et que seule une bonne expérience de la chose permet d'assimiler. Cette expérience est d'autant plus précieuse que les changements d'unités sont peu souhaitables ; chaque changement représente une nouvelle transplantation.

Les 4 critères principaux de répartition sont : le déficit, le Q. I., le sexe, l'âge.

a) Le déficit :

La règle adoptée, à la Montagne est celle de la disparité. L'enfant, qui tend à se projeter sur d'autres enfants, risque, s'il est entouré d'enfants ayant tous le même déficit, de se faire une image de l'enfant incluant ce déficit, ce qui n'est pas fait pour stimuler sa progression.

Ainsi, faire vivre ensemble des psychotiques c'est plonger chacun d'eux dans un monde psychotique qui n'améliore certes pas ses relations avec le monde. Mais ne peut on craindre alors que l'enfant IMC qui vit avec lui ne perde aussi de son contact avec le monde. Non car cet enfant ne vivra pas qu'avec des psychotiques mais avec des enfants représentant des déficits variés et avec des adultes n'ayant pas de déficit. Il ne sera donc pas non plus plongé dans un monde d'enfants paralysés mais pourra être stimulé dans toutes les dimensions qui lui manquent.

Quant à dire que l'enfant paralysé, placé avec des enfants non paralysés risque de "se voir anormal" c'est oublier que dans toute famille d'enfant arriéré il en va ainsi.

Ce qui importe par contre c'est de veiller soigneusement à la protection des handicapés moteurs contre l'agressivité éventuelle des moins handicapés. C'est là aussi un problème à résoudre par la répartition judicieuse des enfants et qui oblige à une certaine sélection selon les aptitudes physiques.

Ce système de disparité comporte pour les adultes les avantages d'une moins grande monotonie, mais l'inconvénient de compliquer beaucoup l'organisation des activités et la surveillance. Par exemple dans une même unité, des enfants pourront aller en promenade à pied, à des vitesses différentes, d'autres seront à pousser en voiture.

b) Le Q. I. :

Ici la disparité a nettement moins d'intérêt. L'enfant à très bas Q.I., par définition ne peut pas franchir une certaine limite, quelque soit la stimulation par l'environnement Par contre un enfant dont le Q. I. est bien meilleur que celui de tous ses voisins, risque de manquer de stimulation et de régresser. Une certaine ségrégation à l'égard du Q. I. est donc préférable. Elle est pratiquée dans les unités, et plus rigoureusement pour les groupes d'activités éducatrices ou les ateliers.

c) Le sexe

Garçons et filles ont ensemble. On n'a pas trouvé de raison valable de les séparer même lorsqu'ils sont pubères à condition d'observer le minimum de règles pour la tenue et la conduite qu'on observerait pour d'autres enfants/

d) L'âge

Pratiquement il y a intéret à constituer des unités d'enfants ayant des développements structuraux voisins

3) Durée du séjour

Le séjour de l'enfant au centre est en général de longue durée, mais il peut être aussi dans de rares cas temporaire.

C'est le cas d'une aide transitoire demandée par des parents fatigués face à un enfant qui grandit. L'éloignement de quelques jours permettra une halte familiale et une meilleure adaptation quand l'enfant retournera au foyer. C'est aussi le cas d'une maladie, d'un accouchement ou d'une exigence de travail qui empêche momentanément la garde de l'enfant. Parfois enfin c'est l'aggravation des troubles de ce dernier qui fait solliciter un placement d'essai de courte durée pour rompre la période critique, aigüe et mieux situer le problème : réajustement de l'attitude parentale, réorganisation de l'aide éducative ou sollicitation d'une collectivité mieux adaptée à l'évolution.

4) L'encadrement : l'équipe éducative

Les 100 "aides-maternelles" sont de tout le personnel du centre celles qui sont sans doute par leur fonction les plus proches de l'enfant car elles ont un role trés proche de celui de la mère : toilette, lever, repas, jeux. Il est évident qu'elles vouent avec eux des relations trés importantes tant pour elles que pour les enfants et dont la qualité varie avec leur tempéramont et leur disponibilité affective. Pour les plus petits la mère par son rôle affectif étant plus importante que le père, des femmes rempliront mieux ce role. Pour les plus grands il est bon aussi qu'un homme fasse sentir une présence masculine à l'image du père. Ce sera lui qui les stimulera, à l'échelle de leurs possibilités, dans des exercices physiques et des jeux. Dans la relation avec l'enfant, des projections ont lieu à n'en pas douter : l'enfant qu'on aurait voulu avoir, ou au contrair l'enfant qu'on n'aurait pas voulu avoir.

Ainsi les aides maternelles sont la pierre d'angle de l'édifice. C'est vers elles que convergent l'attention et les efforts de toute l'équipe d'encadrement :

- Les éducatrices cherchent à éclairer pour elles les problèmes de l'enfant et à les aider à les résoudre.
- Le corps médical, s'il ne sous estime pas son role a beaucoup à apporter car les implications de la maladie dans le comportement sont nombeurses. Il est trés sollicité par elles pour tranquiliser et déculpabiliser lors de tout état morbide.

les éducatrices :

Chaque pavillon est encadré par 3 éducatrices dont le travail comporte :
- Un travail auprés des enfants : travaux éducatifs trés variés. Il s'agit de trouver ce qui, au niveau de chaque enfant est la frontière entre le possible qu'on pourra obtenir et sera épanouissant et l'impossible qu'on ne pourra jamais atteindre et deviendra conflictuel si on s'entête. Cela demande imagination et expérience. Toutes les initiatives en ce domaine doivent être accueillies favorablement, en particulier tout ce qui concourre à augmenter pour ces enfants l'impression de liberté, d'espace vital d'autonomie, et pour leurs familles l'impression qu'ils ne sont pas fermés et qu'ils mènent une vie normale. Les parents sont trés attentifs aux performances accomplis par leurs enfants lors de ces tentatives.

- Ensuite un travail de guidance et d'organisation : organisation de la vie des enfants pour minomiser les inconvénients de la vie en collectivité : et de la vie des aides maternelles pour les aider à surmonter les difficultés de leur travail qui serait déprimant si elles démouraient isolées.

Le travail des éducatrices passe pour une très large part par les mains des aides maternelles.

Les éducatrices ont a leur tête une éducatrice chef.

5) La structure médicale

Il convient de souligner d'emblée deux notions importantes pour expliquer cette structure:

1) La continuité et la permanence de la prise en charge médicale. C'est 24 heures sur 24 que des problèmes peuvent survenir et que la surveillance doit s'exercer.

2) La consommation médicale élevée dans un tel établissement. Ce n'est pas là un luxe inutile : outre la morbidité plutot plus élevée en collectivité, il y a la pathologie découlant de l'encéphalopathie, et le fait que pour des enfants si fragiles la précision, la prévention; la précocité du diagnostic ont une importance accrue, les conséquences d'une négligence pouvant être plus importantes que chez un enfant normal et enfin l'importance psychologique pour les familles pour les personnes qui s'occupent de l'enfant et pour l'enfant lui même d'une surveillance assidue.

A) L'équipe soignante

- Aides soignantes

Au niveau du pavillon, comme on trouve les aides maternelles pour tous les soins de nursing, on trouve une aide soignante pour les soins infirmiers. Toute la partie infirmerie remise entre les mains d'une personne permet au médecin d'être assuré pour ces soins d'un minimum nécessaire de qualité. A lui toutefois de rendre possible cette qualité en participant, au premier chef, à la formation de ces aides soignantes recrutées par nécessité sans formation médicale. Au moins, il dispose d'un interlocuteur à qui il peut confier toutes les taches particulières qui nécessitent un exécutant précis responsable ; par exemple : un enfant fébrile fragile lui fait craindre la survenue d'une déshydratation. Il craint que la misson de le faire boire soit négligée par l'aide maternelle accaparée par d'autres taches. Il la confie à l'aide soignante. L'aide soignante est donc la principale interlocutrice du médecin. Il est bon qu'elle soit capable de donner une information générale sur la santé du pavillon et un jugement sur ce qui s'y déroule. L'éfficacité du médecin s'en trouve grandement améliorée, car souvent c'est le contact quotidien prolongé avec les évènements qui lui manque le plus. Ce role d'informatrice est accru par le type d'encadrement médical (gardes d'internes, médecins vacataires) qui fait se succéder de nombreux médecins cherchant à connaitre les problèmes nouvellement

apparus. L'aide soignante doit être responsable de tout ce qui a trait à la santé de l'enfant dans une optique préventive -ce qui demande du jugement- et curative, de la même manière que l'éducatrice est responsable des autres activitéq. L'une et l'autre travaillent en coopération avec l'aide maternelle. Pour être écoutées toutes deux doivent être compétentes, et s'entendre pour coordonner toute les activités du pavillon, encore qu'une responsable unique aurait des avantages certains.
Mais si l'éducatrice a reçu une formation adéquate, l'aide soignante est habituellement arrivée au centre sans formation préalable ce qui ne rend pas possible pour toutes les aides-soignantes l'octroi d'une importante responsabilité. Ses taches sont essentiellement :

- Soins infirmiers

Soins O. R. L. ; surveillance de la peau à l'affût des escarres débutantes, des furoncles, soin des escarres constituées, soins des petits traumatismes qui sont légions. Surveillance des alités, des convalescents, et dépistage des malades. La température est prise au moindre prétexte tant elle révèle d'affections à leur tout début. Il faut situer toutes ces taches dans le contexte de l'arriération où le moindre pansement, la moindre instillation, le moindre alitement devient plus compliqué. La prise des médicaments est une tache essentielle. L'infirmière les donne de sa main pour être sure de leur prise. Il faut souvent beaucoup tatonner avant de trouver la manière adéquate de faire accepter le médicament par l'enfant, qui peut aller jusqu'à refuser le reste du repas lorsque les premières cuillérées contenant le médicament ont trop mauvais gout.
Il est trés souhaitable que l'aide soignante connaisse suffisamment ces médicaments pour apprécier leur importance, leur toxicité, leurs équivalences ou attirer l'attention du médecin sur des anomalies éventuelles.
EXEMPLE : Savoir qu'un antibiotique se donne en moyenne 8 à 10 jours ; connaitre le nom des principaux antibiotiques. Dans tel cas particulier l'antibiotique a été prescrit pour telle chose.

- Hygiène du pavillon

L'hygiène corporelle des enfants, sans cesse ménacée, doit être sans cesse préservée dans la juste proportion où cela n'entrave pas trop leur liberté d'action. C'est à l'aide soignante de rappeller que l'hygiène ne se réduit pas à la propreté apparente ; il faut là comme ailleurs une discipline au départ afin qu'lle devienne habitude. C'est l'aide soignante qui doit faire respecter cette discipline.

Chez ces enfants la notion d'hygiène a des limites à la fois plus vastes et plus floues car leur santé est plus étroitement dépendante que pour d'autre des conditions d'environnement. Ils sont:

- plus sensibles aux infections asepsie
- plus sensibles aux agents physiques température du pavillon
- plus sensibles aux carences hygiène alimentaire
- plus sensibles à tout traumatisme protection contre les accidents, contre les aggressions psychologiques, hygiène psychique.

L'hygiène mise en oeuvre par l'aide soignante fait plus que jamais partie intégrante de la médecine.

L'aide soignante veillera à tous ces aspects de l'hygiène en allant de l'asepsie à la température des chambres à la surveillance du transit digestif ou à l'installation des enfants grabataires dans leur lit ou même à la stimulation affective d'un enfant qui en a besoin.

Recrutement :

Parmi les personnes recrutées pour ces fonctions d'aide soignante, trés peu ont en fait la qualification d'aide soignante ; le personnel qualifié se trouveront trés difficilement sur place. Elles ont du être formées au fur et à mesure du travail. Des infirmières diplomées d'état devraient encadrer ces aides soignantes. Mais en fait la difficulté de recrutement sévit plus encore à leur niveau.

B) Les médecins

Toute pathologie ici est plus compliquée qu'ailleurs car :

- le diagnostic est plus délicat
- les situations à analyser sont plus complexes
- le besoin de réassurance (donc d'assurance de la part du médecin) est plus grand.

1) Pour faire face à ces exigences un pédiatre qualifié est présent deux jours par semaine. Son action est depuis peu complètée par la visite d'un médecin généraliste local qui se rend dans l'établissement les jours où le pédiatre ne vient pas.

2) Trois internes se relayent dans la semaine assurant des gardes de 2 jours et demi en se chevauchant pour se mettre au courant des problèmes nouveaux. Ce système a été rendu nécessaire par des circonstances matérielles, liées surtout à la situation du centre hors de Paris.

3) Les spécialistes clés du centre sont entre les mains de médecins vacataires venant régulièrement : 2 psychiatres, un médecin de

médecine physique. Ils sont assistés par des vacataires des branches paramédicales : 1 psychologue, 2 kinésithérapeutes, une orthophoniste.

Ces 3 secteurs médicaux : pédiatrie, psychiatrie et médecine physique se sont montré à l'usage être les 3 besoins fondamentaux pour un centre comme la Montagne. La répartition des tâches s'est faite d'elle même sans poser de problème et sans laisser subsister de hiatus. Il ne serait guère sage d'augmenter le nombre des vacataires (O. R. L. par exemple) sous peine de déprécier la pédiatrie générale.

Le centre est en relation avec tous les spécialistes dont il a besoin habituellement : O. R. L., ophtalmologiste, radiologue, électroencéphalographiste, dermatologue, dentiste. Les spécialistes parisiens en particulier ceux qui ont suivi l'enfant avant son arrivée au centre peuvent être consultés à tout moment.

CHAPITRE 2

LA PRISE EN CHARGE MEDICALE

A – Son originalité et ses caractéristiques

1) Originalité du contexte

Cette prise en charge s'exerce dans une structure de soins qui n'est pas habituelle. Ce n'est pas celle d'un service hospitalier avec ses malades qui attendent dans un lit; la surveillante, le chef de service. C'est celle d'un établissement d'enfants, qui s'occupe autant de faire vivre et d'éduquer que de traiter ses jeunes malades.

2) Médecine d'équipe

Le médecin est ici membre d'un groupe de travail sur lequel il ne domine pas. Il n'a pas connu à l'hopital d'exclusivité des initiatives. Le médecin qui voudrait ici faire une médecine de simples consultations et établir le minimum de relations humaines aurait forcement un rôle incomplet Le centre n'est le domaine ni du pédiatre ni du psychiatre, c'est le domaine de l'équipe. On conçoit que ce type de structure de travail ne soit pas accepté par n'importe quel médecin. Mais le médecin n'est pas non plus un collaborateur banal. Son domaine infiltre toute la vie de l'enfant. Il peut donc être une référence pour tous. Cela ne lui permet pas d'emprèter autoritairement sur le domaine des autres.

3) Role psychothérapeutique au premier plan

Ce role, nous l'avons retrouvé dans un hopital de chroniques où nous avons fait un stage, et il est primordial partout où la maladie dépasse les ressources du médecin, et angoisse l'homme. Alors qu'à l'hopital d'aigüs, le médecin est surtout envisagé comme thérapeute ici le médecin est gratifié en plus du role de confident (confident des familles pour les enfants). Si le médecin accepte ce role supplémentaire son action psychothérapeutique dépassera les limites de la maladie qui lui a amené le malade et lui permettra d'être thérapeute au sens le plus large.

4) Liberté d'action du médecin

La conduite d'un médecin en centre n'est sans doute pas identique pour un même problème à celle qu'il aurait en consultation particulière.

En consultation, le médecin est souvent astreint à certaines corrections de sa pensée réelle dans un but psychothérapeutique : il voile une partie de la vérité, donne des médicaments qu'il ne juge pas vraiment utile, ou demande des examens complémentaires pour tranquilliser une mère inquiète. Au centre cela n'est pas nécessaire, certes aide maternelles et aides soignantes jugent aussi la thérapeutique mais sans l'angoisse existant dans la relation parent enfant. L'absence de contact avec les parents, lors de l'acte médical, en retirant au médecin cette perception de la réaction critique des parents pourrait lui permettre même une certaine audace thérapeutique. (essais thérapeutiques ou éducatifs) à condition que ceux-ci soient dépourvus de dangers et à condition qu'on soit sur de ne pas inquiéter les parents à retardement . Il ne s'agit en aucune manière de profiter de l'arriération de l'enfant et de la séparation d'avec les parents pour ne permettre des expérimentation qu'on n'oserait entreprendre pour des enfants normaux ou proposer à des parents. Profiter de l'arriération ce serait introduire une hiérarchie de valeur de la vie humaine, qui peut ouvrir sur tant d'exces. De tels projets d'expériences, envisagés par certains médecins en dehors du CESAP sont dans la conception du CESAP inadmissibles. Un organisme qui a pour but de venir en aide aux familles d'arriérés a besoin avant tout de la confiance de ces familles qui constitue à la fois l'objectif et le moyen d'aboutir à un résultat ; à plus forte raison le placement en centre se fonde sur une relation de confiance : toute la confiance qu'il faut pour remettre son enfant dans les mains d'autres que soi. Profiter de l'éloignement des parents ce serait renier les principes qui servent de base à la création des centres, ce serait tromper les parents.

On n'est pas en droit de se permettre que la petite dose d'empirisme que renferme tout acte médical chez un sujet aussi particulier que l'arriéré profond.

La liberté d'action du médecin peut être également modifiée par la présence d'un autre élément : l'équipe. L'équipe avec laquelle le médecin travaille peut inhiber ; elle peut être inhibante pour un médecin trop individualiste ou être inhibante par suite des défauts des membres de l'équipe : autoritarisme, rigidité etc... qui, créant des conflits, paralyse des énergies. Ces cas sont regrettables mais cela ne retire rien au bien fondé du travail en équipe. Il ne faut pas voir dans ces inhibitions une raison de renier le travail en équipe mais une raison de l'améliorer. Une équipe fonctionne bien si chaque membre peut pour sa part stimuler et limiter certains autres à propos ; le conflit est normal, c'est l'absence de solution aux conflits qui est anormale.

B - Le contenu de la prise en charge

Il est varié et comporte :

- détection des malades
- surveillance des manifestations de la maladie et de ses complications encombrements respiratoires traumatismes, deshydratations, regressions etc.
- psychothérapie des parents. Ce role est partagé avec toute l'équipe
  Pour le médecin elle se développe à partir des problèmes médicaux et à ce titre, une bonne surveillance médicale des enfants permettant de répondre sans hésitation aux questions des parents est une condition sine qua non de la réussite de cette psychothérapie.
  Ce role demande une certaine dose de patience et beaucoup de modestie, ainsi qu'un attrait certain pour les problèmes psychologiques. Le résultat des efforts est souvent long à obtenir, fruit d'un travail prolongé. Ces fruits sont de voir les enfants épanouis autant qu'ils peuvent l'être et les familles allègées sans être culpabilisées.

LE POSTE D'INTERNE :

Il faut souligner l'intéret de tout type d'internat qui fait vraiment vivre l'interne dans la proximité de ses malades. Cet intéret est d'autant plus grand

- que la pathologie demande une surveillance suivie : détresses respiratoires, déshydratation, état de mal épileptique.
- que le besoin d'un médecin peut survenir à l'improviste : soit pour un véritable geste d'urgence : traumatisme. convulsion, corps étrangers soit pour un problème banal mais qui réclame un avis médical sans attendre : fièvre, vaumissement, malaise etc...
- que le role psychologique de la présence du médecin est grand.
- que la maladie et la vie courante sont intriquées : influence de l'avis du centre sur l'enfant ; qualité des soins infirmiers, qualité du climat affectif autour de l'enfant, du nursing.

Vivre avec les malades dont on a la charge permet :

- de mieux connaitre leurs vrais besoins
- de mieux comprendre leur pathologie et leur comportement.
- de mieux savoir comment agir

1) Détection des maladies

C'est un problème spécifique aux collectivités de malades chroniques A l'hopital la visite quotidienne de tous les malades est systématique. En placement, il y a, au contraire des malades qui sont signalés par l'infirmière pour un problème de santé récent, et d'autres qui sont dans leur état coutumier. Mais à se contenter du "RAS" de l'infirmière (en loccurence d'une aide soignante non diplomée), on risquerait de ne soulever que les problèmes qui sont accessibles à la science d'une infirmière ; il convient donc de voir tous les enfants lors des visites systématiques journalières ; cela permet en même temps, de voir travailler les aides maternelles.; avant de voir les problèmes qui se posent, il faut voir tout court. Connaitre la collectivité des enfants est aussi important pour le diagnostic et par fois même la thérapeutique que connaitre la pédiatrie. Ainsi quand un problème surgira pour un enfant, sa résolution sera beaucoup plus facile que si l'on ne s'éstjamais penché sur cet enfant, parce qu'il n'avait présenté jusqu'à lors aucun problème particulier. Les visites systématiquess n'ont pas seulement l'avantage d'informer au mieux, mais aussi ont un effet psychologique indaignable sur le personnel et secondairement les enfants. Le nombre élevé des enfants rend impossible la visite approfondie de chacun ; mais au point de vue information, la répétition de ces visites, grâce à leur régularité est tout aussi profitable que leur longueur. Par contre lorsqu'un problème diagnostic inaccoutumé se pose, il peut parfois retenir longtemps.

Par contre une action psychothérapique de fond auprés d'un enfant suppose une disponibilité et une continuité que le pédiatre ou l'interne ne peuvent assurer ; ce travail est donc plutot réservé au psychiatre ou à l'éducatrice.

a) détection des maladies aigûes

Le problème est facile car le changement est rapide :

Exemple :

- Un enfant se met brusquement à se plaindre de l'abdomen ; on pense d'emblée à l'appendicite. La palpation prolongée ne semble pas montrer de signe de localisatiom net ; mais chez un tel enfant,le doute persiste ; c'est l'évolution régressive qui fait écarter le diagnostic.

- Un enfant présente un tableau fébril recent. L'examen laisse un vague doute sur l'intégrité du poumon droit. Le cliché toraxique montre une opacité accentuée qui s'avèrera être un abcès pulmonaire

- Un enfant depuis le matin pleure et semble souffrir sans désigner une localisatiom. Les dents sont en trés mauvais état et l'on découvre un petit abcés dentaire. On a pu penser succèssivement :

à un traumatisme passé inaperçu, à des douleurs abdominales, à un problème affectif et à un problème de chaussure. C'est l'examen trés complet qui a donné la solution probable

b) les problèmes à longue échéance

Ce sont les plus difficiles à mettre en évidence ; le problème ne se pose que si on considère l'évolution depuis un long intervalle de temps ce qui nécessite une enquête plus minucieuse : La lente régression, la détérioration, les troubles caractériels qui augmentent, l'épilepsie moins bien controlée. Pour ces problèmes, la régularité des visites estompe le problème, car la différence est trés faible à chaque visite. Une observation médicale qui s'appliquerait à dire ce qu'il y a de saillant à chaque mise à jour, passerait à coté de ces problèmes.

Exemples :

- Un enfant grabataire, attire un jour l'attention sur l'importance de ses masses musculaires. Les racines des membres présentent une hypertrophie absolument inhabituelle chez un tel enfant. Jusqu'à lors personne n'avait eu l'attention attiré par ce contraste. Le diagnostic de myopathie est alors soulevé.
- Un enfant comitial présente un tableau de troubles du comportement. Ceux ci en raison de leur chronicité n'ont jamais beaucoup inquiété et semblaient se ratacher normalement au contexte de l'insuffisance mentale. Des cause adjuvante fournissaient des explications momentanées. Mais l'observation revue chronologiquement et les tests permettent de mettre en évidence la détérioration mentale progressive et d'envisager le diagnostic de démence épileptique.
- Un enfant infirme moteur présente une réticence et une difficulté à la marche semblant s'accentuer, signalée par son aide-maternelle qui le connait heureusement depuis longtemps. Il reçoit une rééducation permanente. Ce contraste entre les soins sans faille et une régression plutot qu'une progression, attire l'attention du médecin de médecine physique qui fait pratiquer une radio de bassin montrant une luxation de hanche survenant sur hanche luxable comme le prouve un ancien cliché.

C'est en s'appliquant à des bilans de santé périodiques et surtout en questionnant l'entourage sur l'état de l'enfant par le passé qu'on met ces problèmes en évidence.

2) Problèmes sémiologiques

La sémiologie ici plus que jamais est la discipline princeps. C'est une école de sémiologie que de soigner les arriérés profonds. Pourquoi ? parcequ'on est privé de certains moyens de diagnostic et que ceux qui restent et dont dépend le diagnostic ont d'autant plus d'importance . On retrouve ainsi toute la valeur de ce que la routine de la pratique quotidienne finit par faire négliger. Ainsi un enfant qui se plaint de la fosse iliaque droite depuis peu de temps est d'emblée suspect d'appendicite. Il sera presque à coup sûr dirigé sur le chirurgien, même si le reste de la sémiologie, n'est pas probant. Des réflexes ainsi sont acquis (favorisés souvent par la surcharge de malades) qui tendent à chunter la sémiologie. La sémiologie passe au second plan. On a des réflexes conditionnés (en particulier le réflexe : envoi au spécialiste), et un arsenal thérapeutique.

Avec l'enfant arriéré, même pour avoir une simple idée de diagnostic, il faut déjà avoir épuiser toutes les ressources de la sémiologie.

L'examen général est plus que jamais de rigueur.Il est beaucoup plus souvent nécessaire, car il manque souvent une localisation des le départ (que permet la communication ; exemple : désignation d'une douleur) et les symptomes de départ sont assez peu nombreux : température, altération de l'état général, diminution de l'appétit, troubles du comportement.

Si l'on ne savait tout l'évantail de pathologie que peut ouvrir chacun de ces signes, on tendrait à attribuer à tort, un signe à la série dont il dépend habituellement : troubles de la marche = atteinte de l'appareil locomoteur, trouble du comportement = série psychiatrique.

C'est au médecin de focaliser en explorant tour à tour tous les secteurs. Notons la fréquence des causes psychiques dans des tableaux d'allure banale. Bien entendu la recherche d'une affection somatique prime. Mais si l'examen clinique attentif est négatif et que le tableau est assez net avec des circonstantes déclenchantes également nettes, on peut s'abstenir d'investiguations paracliniques.

Exemple : Un enfant temporaire, le dixième jour de son arrivée semble nettement détérioré : agitation, faciés anxieux, refus de la nourriture. Le diagnostic simple de : difficulté d'adaption, peut être admis car :

- il existe des signes de la série psychique
- l'installation des troubles coincide avec une agression psychologique : séparation de la famille.

Il faut donc se souvenir que l'arriéré a moins de moyens d'expression des symptomes et que c'est au médecin de savoir déchifrer son langage. Plus l'enfant est confiné dans une vie végétative et plus ses moyens de dépistage sont réduits. Une affection de l'appareil locomoteur qui se révèlera facilement chez un enfant qui marche sera beaucoup plus difficile à déceler chez un enfant grabataire.D'autres signes bien moins évidents attireront l'attention:

Un membre semblera immobile, une articulation est un peu rouge, luisante, une déformation ou bien un signe général : température, vomissement.

Un enfant nourris par sonde ne peut guère montrer son manque d'appétit ; c'est le vomissement qui remplacera, à un stade plus tardif. Ainsi les signes sont"particularisés" par l'enfant.La symptomatologie est la résultante d'une maladie actuelle et d'une maladie ancienne stabilisée. L'expérience permet de faire suspecter les tableaux très variés ainsi obtenus. Exemples :

- Un enfant handicapé moteur et épileptique parait un jour somnolent ; il présente un accroisement de sa difficulté à marcher et à se tenir debout et du nombre de ses chutes. Après quelques essais de remaniement de son traitement on pratique un EEG qui se montre plutot applatit. On pense à un EEG de surdosage et on baisse le traitement anticomitial. Amélioration partielle. Puis le tableau traine en longueur. Un fébricule s'installe ; l'enfant semble souffir des jambes. On pense alors au RAA qui est confirmé par les examens biologiques. Ici intrication du handicap moteur et de l'atteinte rhumatismale surajoutée.

Mais que dire également des difficultés du diagnostic :

- d'une méningite chez un enfant spastique dont la nuque est trés raide ou qui est habituellement en opisthotonos
-d'une appendicite chez un athétosique ; on sait en effet que ces enfants ont des réactions explosives sous forme de mouvements involontaires à la moindre stimulation. Détecter un point douloureux électif devient alors un jeu de patience.

Dans bien des cas le diagnostic est impossible ; seule l'évolution éclaire le tableau :

Un enfant grand grabataire a des épisodes dyspnéiques fréquents nécessitant même à divers reprises une hospitalisation. Ces épisodes s'expliquent tout à fait bien par son état quasi végétatif. Un jour apparait une crise d'asthme typique et franche ; puis reprise des crises dyspnéiques asthmatiformes banales. Sans la crise d'asthme typique et franche, précédée d'ailleurs d'un épisode d'excémas, le diagnostic d'asthme n'aurait pu être suspecté.

Pour mettre toutes les chances de son côté on se donne des références :

- examen de départ complet ; bilan soigneux quantitatif, suivi ensuite une ou doux fois par an.
- mesure régulière taille et poid (poid trés important comme indice d'état général)
- fiche des crises comitiales
- prise de la température systématique pour les enfants ayant les moyens de communication les plus bas.

La température est prise à la moindre suspicion, ce qui donne l'occasion de voir la labilité de nombreux clochers thermiques. Les enfants peuvent être examinés à toute heure de la journée. Un motif fréquent d'examen est l'attitude d'évitement, ce qui est l'équivalent d'une douleur.

Mal au genou ne marche plus

Mal à la gorge ne mange plus.

Mais la conduite d'évitement peut-être difficile à interpréter :

Exemple : on est appellé auprès d'un enfant parce que depuis le matin il ne marche plus. Les tentatives pour le lever sont infructueuses, la température est à 37°5. L'enfant se laisse tomber passivement ; est-ce articulaire, neurologique ou autre. L'examen des membres inférieurs est normal, les mouvements forcés semblent indolores. Puis en insistant énormément on arrive à faire marcher l'enfant qui n'a pas l'air de souffrir. Finalement la clé est donnée par une nouvelle prise de température qui est à 39°. Ce tableau fébrile qui trouve ensuite son explication dans une angine explique assez facilement la réticence de l'enfant à marcher qui a pu donner le change avec divers tableaux.

3) Bref panorama de la pathologie rencontrée

La plupart des problèmes de pédiatrie courante sont représentés à la Montagne. Une partie de la pathologie des nourrissons y figure même chez les enfants de 6 à 8 ans ayant un niveau psycho moteur de nourrisson.

Description des principaux types de déficiences.

a) La déficience mentale (QI 50) est le seul fait commun à tous. Elle est rarement complètement isolée. Il existe souvent des surcharges qui permettent d'orienter le diagnostic : troubles du comportement qui font suspecter une psychose infantile, dysmorphies, parfois discrètes, qui font penser à une anomalie congénitale, chromosomique surtout, quoiqu'il existe des dysmorphies simplement liées à la profondeur de l'arriération et sans valeur étiologique (front étroit fuyant, déformation de la bouche, palais ogival, hypertrophie gingivale, dents abrasées). Les surcharges seront étudiées au paragraphe suivant ; c'est en fait sur elles que le médecin peut agir, car le déficit intellectuel lui-même ne peut faire l'objet (en dehors des rares traitements étiologiques possibles de l'hypothyroïdie et de la phenylcetonurie) que d'une prise en charge éducative, la plus propre à stimuler les facultés résiduelles de l'enfant. Cette éducation doit se fonder sur l'hypothèse d'un progrès possible, qui ne devient visible que si l'on quitte les exercices trop simples et stéréotypés pour des tâches qui font partie de l'univers quotidien des enfants et développent tout ce qui peut être être développé chez eux, ce qui nécessite une grande variété d'activités, allant du simple jeu d'objet sur table de redressement pour les plus démunis aux exercices de gymnastique avec un moniteur d'éducation physique en passant par les activités suivies en atelier ou en salle

éducative pour les moins atteints.

Les surcharges :

Les 3 principales sont : les troubles moteurs, la comitialité, les troubles du comportement.

b) les troubles moteurs

1 - Les déficits moteurs sont les premiers troubles à envisager ; ils déterminent : l'hémiplégie cérébrale infantile, unilatérale, relativement rare, les diplégies, ou des formes intermédiaires avec déficit bilatéral mais asymétrique.

Le déficit est le trouble le plus accessible à la rééducation. Mais il s'associe habituellement à la spasticité, qui constitue une entrave à la rééducation. C'est l'association du déficit et de la spasticité, ainsi que d'autres troubles associés (déficit gnosopraxique, maladresses du côté opposé au côté atteint) qui déterminent l'aspect final de l'infirmité.

2 - La choréo-athetose qui se caractérise par la libération des mouvements involontaires surtout flagrante aux membres supérieurs à cause des troubles de l'organisation des mouvements volontaires qui l'accompagnent : mouvements lents des extrémités, saccadés, maladroits. La moindre stimulation peut être responsable de réactions incoercibles allant jusqu'à de véritables spasmes de torsion. Lorsque l'enfant devient calme une hypotonie remplace l'hypertonie. Enfin il faut signaler la forme très particulière d'infirmité motrice cérébrale que représente la diplégie atonique où l'hypotonie globale est le symptome de loin prédominant, avec effondrement du tronc en position assise, membres hyperextensibles.

L'examen de l'enfant permet de faire l'inventaire de ces troubles : l'inspection est déjà riche de renseignements ; puis l'étude du tonus est une phase capitale. A la fin, pour rester pragmatique on tente de porter un pronostic moteur dont dépend la rééducation envisagée. On tiendra compte :

- de la nature des troubles : difficulté de prise sur les grandes hypotonies, les grandes spasticités ;
- de la date du début de la rééducation éventuellement déjà entreprise ; action nette, minime ou nulle ;
- du degré de l'arriération, dont dépend la coopération du sujet et le degré de développement qu'on peut espérer ;
- des autres surcharges qui viennent entraver ou anihiler les efforts de rééducation : comitialité, troubles du comportement.

Problèmes posés au centre par le handicap moteur :

1 - Tous les handicaps nécessitent une lutte permanente

visant à la conquête d'une plus grande autonomie qui donnera au sujet ses meilleures chances d'épanouissement et de survie.

Il y a d'abord la lutte directe par la rééducation sous toutes ses formes. Celle-ci nécessite non seulement des spécialistes qui donnent les directives et suivent les enfants, mais aussi la participation très large de toutes les aides maternelles. Une persévérence prolongée est obligatoire pour que la nécessité de cette rééducation soit bien admise et ne soit plus contestée. Beaucoup d'aides maternelles, en l'absence de résultats très rapides se découragent. Cette première phase de déception passée, elles retrouveront de l'intérêt à la rééducation en voyant les résultats qu'elles peuvent obtenir à plus longue échéance.

2 - Le handicap moteur est une contrainte de tous les instants.

Ces enfants qui demandent à être habillés, nourris à la cuillère, lavés, changés plusieurs fois par jour nécessitent un personnel important. Faute de ce personnel important toutes ces tâches devraient être réalisées à la cadence industrielle, ne permettant plus aucune relation avec l'enfant, aucun échange affectueux sans lesquels la carence affective serait certaine pour tous les enfants.

Il n'y aurait plus non plus place pour une stimulation patiente des enfants en vue d'un progrès, de la marche, de l'habillement, de la tenue à table etc.

C'est une des raisons pour lesquelles on s'efforce de respecter des normes dans les proportions relatives d'handicapés moteur. Ainsi le nombre de grabataire est fixé pour la Montagne aux alentours de 45 %.

Conséquences des troubles moteurs.

Chez le grabataire ce sont les conséquences du décubitus prolongé. Elles sont nécessairement très importantes car le décubitus permanent constitue un bouleversement de la physiologie normale.

Appareil locomoteur : les troubles moteurs d'origine se compliquent de déformations irréductibles : basculo du bassin et des membres inférieurs d'un même côté, ou au contraire position en "grenouille", fixation des genoux et des chevilles en demi flexion, cypho-scolioses impressionantes, déformation de la cage thoracique.
Le kinésithérapeute ne peut être très efficace. Les exercices faits pour ralentir les déformations sont parfois considérés comme inutilement douloureux. Les contentions par appareils-corsets, attelles, ne sont pas à préconiser à cause de leurs inconvénients (escarios, blessures, irritation, inconfort) et de leur faible efficacité.
Il est plus utile d'apprendre à l'entourage de l'enfant comment utiliser

la position dans le lit ou des accessoires (corceaux, sacs de sable, oreillers, coussins) pour diminuer les déformations, les escaries, l'encombrement bronchique.

Troubles cutanés : escaries, dermatoses par frottement, irritation, macération.

Troubles respiratoires et carrefour aéro-digestif. Les troubles de fonctionnement du carrefour aéro-digestif conditionne des troubles respiratoires et nutritionnels.

La toux inéfficace, l'absence d'expectoration, les fausses routes, la présence de foyers infectieux au niveau d'amygdales de végétations ou de dents qui n'ont pu être opérées, l'immobilisation au lit, sont assez de raisons pour expliquer la facilité de l'encombrement pulmonaire et de la surinfection bronchique chez ces enfants.

Les troubles de la déglutition, liés au dysfonctionnement du contrôle central, aux malformations de la cavité buccale, aux sécrétions accumulées, enfin à la position couchée expliquent de leur côté les problèmes d'alimentation qui se posent, parfois si ardus, que l'alimentation par sonde gastrique devient nécessaire (4 à 5 enfants dans le centre).

c) Les troubles du comportement

Les troubles du comportement représentent une prise en charge tout à fait différente. Elle concerne davantage les enfants évolués sur le plan moteur, qui peuvent ainsi exprimer : angoisse, refus, aggressivité par l'agitation, les stéréotypes, le repliement, les fugues, etc.

Cette prise en charge est souvent plus délicate. Il est plus difficile de parer aux conséquences de l'agitation, des raptus anxieux, de l'agressivité intermittente, des fugues. Il y a là des problèmes ardus de surveillance qui doivent tenir compte du risque réel (simple risque de bris d'objet ou risque sérieux pour l'enfant lui-même ou les autres) de la liberté de l'enfant qu'on est en droit d'entraver si une simple surveillance n'est pas suffisante, enfin des problèmes de personnel posés par cette surveillance. En l'absence de tout risque, un enfant à la Montagne est laissé libre de circuler dans le centre, sous surveillance large, exercée par n'importe quel membre de la collectivité. C'est la technique dite des portes ouvertes.

Si les troubles du comportement sont plus délicats à résoudre, ils sont aussi plus angoissants pour les adultes qui s'occupent de l'enfant. Il y a toujours lieu pour eux de se demander d'où provient un trouble du comportement récent et s'ils n'ont pas une part de responsabilité dans leur apparition. Dans de tels cas, l'action du psychiatre pourra être apaisante et déculpabilisante en objectivant les problèmes sans pour autant les fuir.

Les solutions : l'administration de tranquilisants n'est

utilisée que comme appoint. Les neuroleptiques ont une action plus rationnelle surtout si l'enfant a des traits psychotiques. Mais la vraie thérapeutique est celle qui s'oppose logiquement aux causes reconnues des troubles : changement d'entourage, changement des méthodes de nursing, prise en charge éducative, affective plus importante. Ainsi on arrive à bout de presque tous les troubles du comportement survenant par crise. De plus, nombre de troubles du comportement qui existent dans la famille sont susceptibles d'amélioration au centre.

d) Comitialité :

Surcharge très fréquente, elle pose des problèmes divers :

1 - Reconnaissance des crises

Les crises peuvent être reconnues par excès et par défaut. Par excès lorsque toute chute, tout mouvement brutal, tout comportement anormal paroxystique est interprété comme une crise par ceux qui sont chargés de signaler ces crises. Par défaut, lorsque les crises sont très atypiques ou très voisines d'un comportement normal (absences, chutes de tête myoclonies). Il ne faut donc pas accepter passivement le diagnostic de crise porté par les aides-maternelles ou par les aides-soignantes et chercher à voir les crises.

2 - L'équilibration du traitement est un compromis entre les inconvénients des crises et les inconvénients des médicaments. Chaque fois que les crises restent très espacées, un traitement aussi simple que possible est justifié (gardénal). En l'absence de crise clinique, malgré un eeg perturbé (cas fréquent), le traitement anticomitial n'est pas justifié.
Dans le cas de comitialité sévère, le traitement doit toujours être le plus rigoureux possible. Mais si un certain nombre de tentatives loyales n'entraînent pas la réduction complète des crises, il n'y a pas lieu de s'entêter, d'autant plus que chez un arriéré profond grabataire la comitialité ne modifie guère la situation. Dans ces cas on utilise en général des associations d'au moins deux anti-comitiaux majeurs, auxquels peuvent s'adjoindre des anti-comitiaux mineurs (valium, mogadon).

Par contre il est des cas où la comitialité est le problème présent le plus important, aggravant le pronostic de développement mental futur et même le pronostic vital. On utilisera alors à forte dose les anticomitiaux majeurs et éventuellement les corticoïdes ou l'ACTH pendant toute la période critique.

Les remaniements médicamenteux des enfants comitiaux doivent toujours être opérés prudemment, en connaissant le passé de l'enfant et en sachant que les effets d'un seul changement peuvent se faire sentir

assez longtemps après. Par exemple le gardenal est arrêté progressivement ; la première crise de sevrage pourra avoir lieu plusieurs semaines ou mois après l'arrêt.

Les contrôles électriques sont demandés très fréquemment, soit quand il existe un problème de survenue récente, soit pour suivre systématiquement l'évolution de la comitialité et éventuellement envisager une baisse progressive du traitement.

e) Pathologie infectieuse

En dehors des épidémies courantes de maladies infectieuses, il a été observé de curieux phénomènes de localisations de germe à un pavillon ou même une unité d'un pavillon sous forme de diarrhées à répétition ou de furoncles. Jamais une faute d'hygiène évidente a pu fournir l'explication satisfaisante.

La rubéole pose problème à cause du taux élevé de personnel féminin. Le sérodiagnostic suivi de la vaccination des femmes à test négatif est la solution la plus radicale.

Les rhinopharyngites et angines sont de loin les causes de fièvre les plus fréquentes. Il est plus spécialement indispensable chez les encéphalopathes de faire baisser la température et de couvrir avec un peu de phénobarbital surajouté (prénoxan).

Les otites par contre sont plus rarement diagnostiquées au stade de rétention purulente fermée, bien que les internes aient pris l'habitude de regarder très fréquemment les tympans, faute de pouvoir précocement localiser aux oreilles l'origine d'une douleur. L'utilisation des antibiotiques obéit aux règles habituelles. D'une part les enfants sont fragiles et doivent être protégés des surinfections, mais d'autre part on connait les conséquences des abus d'antibiotiques dans les collectivités : sélection des mutants résistants. On aura surtout la main facile dans les infections respiratoires chez les enfants gravement handicapés.

Les vaccinations sont mises à jour régulièrement. Les contre indications authentiques ne concernent que le vaccin antivariolique et se réduisent finalement à un nombre très restreint de grandes encephalopathies convulsivantes.

f) Dermatologie

Les dermatoses sont celles de partout, souvent impossibles à étiqueter.

Les escaries : leur prévention dépend du soin qu'on met à les découvrir au stade de simple rougeur. Leur traitement correct aboutit toujours chez l'enfant, contrairement à l'adulte, à leur guérison.

Des furonculoses surviennent par petites épidémies, se localisent parfois à une seule unité dans un pavillon. Les enfants se transmettent facilement le staphylocoque pathogène, c'est pourquoi le traitement de ces infections locales doit être minutieux.

g) Les altérations de l'état général sont un problème fréquent et délicat. Le point de départ du diagnostic peut être : un poids stationnaire ou régressif, une baisse de l'entrain, une adynamie, une altération du faciès, de l'appétit, du comportement. Déjà souvent difficile chez l'enfant normal, ce problème peut devenir insoluble et des altérations temporaires restent alors sans explication. Une cause psychique est souvent à l'origine mais les causes organiques sont comme toujours recherchées en priorité. On recherche aussi une erreur de nursing, d'hygiène, d'alimentation.

h) Les problèmes nutritionnels sont en effet de première importance.

L'alimentation chez l'homme est une conduite qui dépasse le simple besoin instinctif et constitue une résultante de facteurs psychiques et somatiques variés. Ainsi chez l'enfant arriéré, on rencontre parfois des boulimies responsables ou pas d'obésité, mais surtout des carences nutritionelles qui se traduisent par des enfants à petits poids, amyotrophiques, sensibles aux infections, aux déshydratations, dont l'état général est capable d'être rapidement perturbé faute de réserves caloriques, immunologiques et de possibilité d'adaptation.

Outre les carences caloriques, on observe chez l'arriéré profond des carences portant sur :

- le calcium responsable d'ostéoporoses, avec fragilisation du squelette ;
- le fer : anémies hypochromes ;
- vitamine D : responsable de rachitismes du grand enfant.

Ces risques seront prévenus chez les enfants ayant des difficultés d'alimentation par l'adjonction dans les aliments de suppléments protidiques (hypertrodidine) et vitaminiques, et de fer.

Les troubles du transit sont très fréquents. Les diarrhées de collectivités de nourrissons se retrouvent ici et les risques de deshydratation, surtout l'été ne sont guère moindres puisque ces enfants incapables d'exprimer leur soif ont souvent un état d'hydratation imparfait qui peut brusquement s'extérioriser.

La constipation n'est pas moins fréquente, explicable à la fois par l'absence d'éducation du réflexe d'exonération, et par la stase colique liée à l'état de grabataire, entrainant la survenue fréquente de fécalomes.

i) Troubles du sommeil

La majorité des enfants ont un sommeil lourd, difficilement interrompu par le bruit ou la lumière. L'endormissement est rapide, si bien qu'un enfant qui ne dort pas ne gêne pas beaucoup les autres. Ainsi les différences quantitatives de besoins en sommeil ne perturbent pas trop la collectivité. Les somnifères sont moins souvent nécessaires que pour les enfants restés dans leur famille. Un tranquilisant donné le soir permet de calmer l'agitation à l'heure du coucher. Dans certaines périodes de troubles du comportement avec agitation on peut voir des insomnies presque complètes qui obligent à prescrire un somnifère puissant.

j) Les problèmes de croissance sont parmi les moins fréquemment posés. Quoique les insuffisances staturales soient fréquentes, il y a presque toujours lieu de rattacher l'un à l'autre comme ayant une cause commune : l'atteinte mentale et le trouble de croissance. Il en va de même des cas assez nombreux de pubertés précoces ou retardées. On pourrait envisager de nouvelles investigations dans le cas d'un syndrome connu où le trouble de croissance n'est pas de règle.

k) Problèmes chirurgicaux

Petite chirurgie : soulignons la fréquence des plaies du cuir chevelu, du menton, des arcades sourcilières réalisées par les chutes brutales d'un enfant comitial ou d'un enfant à la marche mal assurée.

Grosse chirurgie : Les décisions opératoires sont conditionnées par l'arriération d'une manière variable :

- il y a des décisions pour lesquelles l'arriération ne pose que des problèmes techniques mais non d'indication (appendicite) ;
- pour d'autres le résultat dépend lui-même de l'infirmité ; cas de toutes les interventions orthopédiques : la coopération du malade après l'intervention est nécessaire à la réussite. Aussi limite-t-on en général les indications aux luxations douloureuses.
- enfin pour d'autres le risque d'accident opératoire ou le risque d'échec est à mettre en balance avec l'intérêt que représente l'intervention pour ces enfants. Exemples : amygdalectomie, tympanoplastie, extraction dentaire (les extractions sont dans la majorité des cas le seul moyen d'extirper des foyers dentaires ; mais la rareté des accidents liés à ces foyers y fait renoncer.

Il ne s'agit pas de savoir si l'enfant vaut la peine d'entreprendre un acte chirurgical, mais s'il pourra en tirer quelque bénéfice et si ce bénéfice est supérieur aux inconvénients majours chez ces enfants représentés par les régressions psychologiques et les régressions motrices post-opératoires que provoquent : la transplantation en milieu chirurgical, le traumatisme opératoire, l'immobilisation au lit, la nouvelle

condition physique réalisée par l'acte opératoire, sans compter les accidents opératoires ; toute décision opératoire sera donc examinée avec grande rigueur. Les conditions d'anesthésie et de réanimation devront être parfaites. On administrera toujours par précaution du gardénal et des tranquilisants pendant la période opératoire.

l) La médecine physique

Elle est capitale dans la vie du centre, source de nombreuses promesses, nombreux espoirs et nombreux progrès. On peut dire que les progrès sont presque toujours possibles, même minimes, et parfois spectaculaires. La moyenne des cas bénéficie d'une amélioration très encourageante, à condition qu'on s'arme de patience car c'est un travail de longue haleine. Certains progrès sont définitifs (la marche en général), d'autres comme la décontractation des spastiques ne sont maintenus que grâce à une kinesithérapie constante.

Les 3 principales sources d'activités sont :

- l'acquisition des stades d'évolution motrice : tenue de la tête, position assise, debout, marche. Les moyens : plans inclinés, barres parallèles, etc.

- lutte contre les rétractions

Les rétractions qui surviennent sur les membres spastiques d'IMC sont responsables d'attitudes vicieuses bien connues : flexions de hanche ou de genou, luxation de hanche, pied varus equin.

Si on ne s'y oppose pas elles s'aggravent et se fixent. On les combat par les séances de décontraction. Dans cette méthode, il s'agit de mobiliser les membres spastiques par petites élongations très progressives pour éviter le "stretch réflexe" qui se produit quand on essaye d'étirer rapidement un membre spastique passivement. Cette méthode est enseignée aux aides-maternelles qui sont ensuite contrôlées et encouragées à persévérer.

- les scolioses

Très fréquentes, elles sont dues à l'IMC par rétraction ou par hypotomie, parfois à des malformations vertébrales.

La gymnastique dite analytique est ordinairement impossible car nécessitant une bonne compréhension de l'enfant. On la remplace par les séances de positions correctrices. Dans les cas sérieux la colonne est maintenue par un corset qui améliore la statique et de là toute la vie de l'enfant.

m) problèmes psychiatriques

La psychiatrie a 3 volets à ses activités :

1 - La relation directe avec l'enfant.

La psychiatrie en relation duelle est ici fort peu uti-

lisée. Les méthodes psychanalytiques, les seules actuellement qui apportent une espérance d'amélioration de fond -pour les psychotiques seulement- sont coûteuses et de résultat incertain. Les psychiatres pouvant les assumer sont rares.

2 - La relation avec le centre.

Le psychiatre cherche surtout à avoir une action par la psychothérapie institutionnelle, qui consiste à agir sur l'institution (dans ses structures et dans ses membres) pour qu'elle agisse mieux sur l'enfant. La relation du psychiatre avec l'enfant est alors plutôt centrée sur l'information : connaître les enfants pour pouvoir en parler. La première demande adressée par les aides-maternelles ou psychiatres est une référence théorique : questions sur la maladie de l'enfant, sur les médicaments, sur le pronostic. Ce besoin est certain mais il appartient au psychiatre de ne pas se laisser noyer par cette demande quelque peu réflexe et scolaire (le psychiatre est comme un professeur, celui qui sait) s'il veut accéder aux véritables problèmes. Les véritables problèmes mettent en cause la personnalité même de l'aide-maternelle, si bien que la question théorique sert de paravent contre des questions plus embarassantes. Cette mise en cause de l'aide maternelle à travers l'analyse de son rapport avec l'enfant n'est pas sans dangers.
Il ne s'agit pas de psychanaliser les aides-maternelles mais de faire ce minimum de recherches nécessaires pour l'hygiène mentale du centre. Laisser parler les aides-maternelles, les pousser à faire les découvertes qu'elles peuvent faire par elles-mêmes, à chercher des solutions qu'elles auront envie d'entreprendre ne constitue certes pas un luxe inutile. Ce sont les minutes de réflexion périodique sur le travail quotidien, nécessaires à un progrès dans ce travail qui comme tout autre peut être envahi par la routine. Ce travail de réflexion est la solution de fond aux conflits. Il permet de dédramatiser les problèmes en les exprimant et les démystifiant, et de mieux accepter ceux qui ne sont pas solubles.

3 - La relation avec les parents.

C'est une relation médecin-parent banale, relation qui sera étudiée plus loin. Il est certain que le psychiatre peut apporter un éclaircissement des situations - au sens psychiatrique- permettant ainsi aux aides-maternelles de comprendre mieux le problème des parents et par là d'améliorer leur relation avec eux.

Les neuroleptiques :

Ils constituent une partie importante de la thérapeutique. Mais il faut insister sur leurs limites. De plus, leur maniement ne doit pas tenir lieu de conduite éducative. Leur action est assez univoque. La diminution des symptomes qu'ils permettent ne doit pas faire illusion et faire

négliger la recherche d'une cause précise. Il serait encore plus illusoire de chercher par des essais multiples l'association de neuroleptiques qui viendra à bout des troubles. Notons que la thérapeutique psychotrope a plutôt facheuse réputation auprès du personnel non-médical -surtout les éducatrices- car elles sont accusées de masquer les problèmes. Il s'agit de rétablir la vérité en respectant une attitude intermédiaire. On prescrit des doses moyennes en associant 2 ou 3 neuroleptiques, par exemple un incisif et un sédatif, en fixant les doses selon ce qui prédomine chez l'enfant : anxiété, agitation, apragmatisme, hallucination. Un psychiatre de centre a la chance de pouvoir se faire une réelle idée du résultat des traitements, alors qu'en médecine de ville, l'appréciation du résultat passe par la subjectivité d'une mère.

La prescription psychotrope demande à être régulièrement suivie et par le même médecin. En effet, l'effet des psychotropes, surtout les neuroleptiques ne peut être objectivement constaté que sur une durée assez longue. Leur maniement ne doit pas être par exemple le fait des internes qui permutent. L'observation des résultats serait sujette à caution et les modifications de traitement fréquentes et anarchiques. Sans doute la vie dans le centre permet une assez bonne observation des résultats des traitements. L'interne, qui est sur place peut faire de l'enfant une observation détaillée dans les diverses circonstances de sa vie, et ainsi, suivre avec le psychiatre les effets des thérapeutiques, au lieu de prescrire par opportunisme sans se soucier du résultat. La tolérance de ces enfants pour les médications psychotropes est étonnamment élevée. Ce n'est pas une raison pour les laisser à un traitement inefficace ou inadapté ou pour négliger l'action relationelle ou éducative.

4 - Problèmes d'organisation médicale

a) examens complémentaires :

Le besoin d'examens complémentaires est moins grand qu'on ne le pense de prime abord. Alors qu'en médecine hospitalière on demande plus d'examens que le strict nécessaire, ici on demandera soulement les examens qui débouchent sur une attitude concrète, ceux que demandent un médecin de ville. Il n'y a donc pas de laboratoire au centre. Les cas nécessitant des explorations nombreuses sont adressés à l'hôpital. Un prélèvement de gorge, une coproculture n'ont pas à être pratiqués fréquemment, une fois de temps à autre tout au plus comme indication d'intérêt épidémiologique. Une NFS peut servir à étiqueter une fièvre éruptive. Si celle-ci est identifiée, l'examen est inutile. Par contre la NFS est pratiquée tous les 6 mois ou 1 an pour surveillance chez les enfants soumis à un traitement anticomitial ayant des risques sanguins. Les radios, en dehors du cliché thoracique systématique d'entrée concernent surtout l'appareil. Par contre l'eeg est un examen locomoteur de base. En l'absence de tracé récent, un tracé est toujours pratiqué à l'entrée, même chez un enfant non comitial, tant seront fréquentes les occasions où se posera le diagnostic différentiel de crise comitiale.

La réalisation technique de l'examen n'est pas sans poser de problèmes chez les enfants tant soit peu agités, au point de rendre la lecture du tracé impossible dans certain cas (à cause de l'abondance d'artefacts) sauf importante prémédication qui ne va pas non plus sans perturber le tracé. Chaque fois que c'est possible on s'abstient de prémédication.

b) l'hospitalisation

Il s'agit de voir jusqu'où peut aller le "médical" dans un centre médico-pédagogique. Cela dépend en grande partie de l'équipement du centre :

- matériel : médicaments, appareils de réanimation,
- et surtout personnel formé : infirmières diplomées d'Etat capables d'assurer la surveillance 24 heures sur 24.

Le reste pourrait s'appeller : l'expérience du centre constitué par :

- les expériences tentées antérieurement ;
- le degré de préparation psychologique et pratique du personnel.

Il serait logique pour l'avenir, de pouvoir traiter sur place le plus grand nombre d'enfants, pour plusieurs raisons :

- ces enfants sont mal connus, mal compris dans les services hospitaliers, et par voie de conséquence peu souhaités. Le centre est volontiers accusé d'avoir voulu "se débarrasser de l'enfant".

- une hospitalisation est un branle-bas qui alarme les parents, branle-bas aussi pour l'enfant qui est projeté hors de son milieu habituel, et enfin pour le médecin qui ne peut plus suivre son malade et est obligé de le confier à un autre qui ne le connait pas.

Les hospitalisations qui resteront nécessaires sont celles qui auront pour objet des investigations pour lesquelles le centre ne sera jamais équipé. Par contre nombre de problèmes de réanimation simple n'ayant pas de caractères de grande gravité pourraient bénéficier de cette amélioration qui reste liée au recrutement d'infirmières.

Exemples :

- état respiratoire aigu
- déshydratation modérée
- état de mal épileptique

Dans tous les cas, il ne faut pas envoyer à l'hôpital ce qu'on peut mieux résoudre qu'à l'hôpital.

Notons que l'anxiété diminue d'autant qu'on dépend moins des autres.

Un équipement correct est la meilleure garantie pour sécuriser le centre. Les expériences passées prouvent que c'est le manque de moyens

d'action qui rend inquiet pour les enfants qui sont dans un état limite : on est réticent pour hospitaliser l'enfant mais le gardant, on ne le sent pas en parfaite sécurité. Actuellement le matériel et le personnel médecin est suffisant, mais le problème infirmier reste posé.

c) L'année à la Montagne

Passe par 2 sommets :

- la période hivernale avec sa morbidité qui de bénigne peut devenir grave chez ces enfants très atteints. L'encombrement pulmonaire est le symptome qui inquiete le plus car il menace directement la vie. Il est le pain quotidien en période hivernale. Il met le médecin mal à l'aise car les moyens de le combattre sont peu efficaces.

- position déclive, clapping, aérosols pour fluidifier ; aspiration, antibiotique de couverture, broncho-dilatateurs, corticoïdes en période critique. Les états critiques peuvent également bénéficier d'une oxygenotherapie par tente à oxygène.

La période estivale fait surgir d'autres problèmes : changements de personnel et d'un certain nombre d'enfants, encadrement du personnel temporaire, surveillance des enfants nouveaux arrivants. Il s'agit de faire coïncider un maximum de libertés et d'activités estivales pour les enfants avec un minimum de risques, étant donné la présence de personnel inexpérimenté. Il faut signaler pour leur intérêt théorique les exceptionnels accidents d'inadaptation avec altération de l'état général et déshydratation. On peut souvent enrayer ces évolutions fâcheuses en les dépistant à temps et en corrigeant les erreurs qui ont pu les favoriser. C'est pourquoi les permanents qui restent en place pendant ces mois d'été redoublent de vigilance et heureusement de dévouement.

d) L'infirmerie

L'infirmerie reçoit :

- les enfants que l'on veut isoler

- les enfants dont les soins doivent être minutieux et dont la surveillance doit être assez stricte.

Dans les pavillons la vie est turbulente, l'ygiène rigoureuse impossible de même que la surveillance stricte car impossible à concilier avec une vie active pour les enfants ; l'infirmière est accaparée par des tâches diverses et nombreuses ; on laisse dans le pavillon les enfants atteints d'affections bénignes afin de les dépayser le moins souvent possible. Les autres sont mis en chambre seule à l'infirmerie. Ce contingent varie suivant la morbidité du moment ce qui pose le problème du personnel affecté à l'infirmerie. Le problème s'est trouvé en partie résolu par l'existence d'un certain nombre d'enfants très fragiles qui doivent rester en permanence

à l'infirmerie. Toute tentative pour les mettre en pavillon se solde par un échec ; ce qui prouve qu'ils sont devenus très dépendant d'un mode et du rythme de vie auquel on les a habitués dans leur foyer. Ce sont les enfants les plus atteints du centre, grabataires vivant pour certains à l'état végétatif, c'est-à-dire nourris par sonde et n'ayant que quelques mouvements spontanés, stéréotypés. Les autres sont nourris à la cuillère. Les aliments sont mixés, les repas sont toujours une aventure qui dure longtemps et pleine de difficultés. Tous les autres soins sont à l'avenant chez ces enfants que ce soit la toilette, les soins cutanés, l'arrangement du lit. Ces enfants cependant sont parmi les plus dorlotés affectivement. Le personnel à l'infirmerie est beaucoup plus abondant pour réaliser ces tâches sans fièvre et avec toute la patience nécessaire.

CHAPITRE 3

DIVERS ASPECTS DE LA VIE DU CENTRE

Nous allons étudier maintenant les problèmes créés par l'admission de l'enfant au centre :

- la femme à qui est confié un enfant
- la famille privée de l'enfant
- l'enfant dans sa nouvelle famille

A - LA FEMME A QUI EST CONFIE UN ENFANT

Il nous semble que le but que doit se fixer le centre c'est de permettre l'établissement et l'épanouissement de relations affectives rappellant la relation mère-enfant. Certes la relation de l'aide-maternelle avec l'enfant est moins privilégiée au départ puisqu'elle repose sur un contrat de travail au lieu du total désintéressement de la relation parent-enfant. Mais l'un n'exclue pas l'autre. Le contrat n'exclue pas l'affectivité.

Il faudrait étudier l'influence sur la relation aide-maternelle-enfant des 2 facteurs suivants :

- ce n'est pas mon propre enfant ;
- il est arriéré.

Si le premier facteur retire forcement un peu de sa qualité à la relation adulte-enfant, il n'en va pas de même du second. L'enfant arriéré qui attend tout de l'adulte et ne vit que par lui peut tout autant sinon plus (nombreux cas d'hypertrophie affective de la mère à l'égard de l'enfant arriéré) inspirer l'affection. De plus le facteur : ce n'est pas mon propre enfant, en l'occurence est un moindre mal, puisqu'il évite certaines réactions "pathologiques" comme la culpabilisation, dont l'enfant ferait les frais, et l'angoisse.

Les enfants IMC sont également une preuve que l'arriération mentale en elle-même n'est pas synonyme d'arriération affective. Ce qui peut par contre altérer la relation avec l'enfant c'est la difficulté que trouve l'adulte à entrer en contact avec lui. C'est surtout le cas avec des enfants très atteints, ou avec des enfants très fermés et très difficiles à comprendre: enfants psychotiques.

On peut y remédier en portant un éclairage particulier sur ces enfants, pour tenter de faire mieux comprendre leur monde intérieur. C'est le rôle de ceux qui entourent l'aide maternelle : éducatrices, psychiatres.

Le contact établi, il faut le garder. L'aide maternelle peut être désappointée par des réactions de l'enfant qu'elle ne comprend pas.

Là aussi il faut l'aider à comprendre. Chaque aide-maternelle a des dispositions plus ou moins grandes pour ces contacts avec les enfants.

Le rôle du centre est de mettre le moins d'obstacles possibles entre elle et l'enfant : favoriser la personnalisation des rapports :

- de l'aide-maternelle avec l'enfant,
- en évitant de changer les aides-maternelles d'enfants,
- en favorisant la relation d'une aide maternelle avec un enfant quand cette relation est exceptionnellement bonne,
- en évitant les cadences accélérées de travail ; cela nécessite un minimum de personnel. Une aide-maternelle pour 3 enfants est le chiffre idéal à atteindre.

- des rapports aide-maternelle-parents,

Le contact avec les parents est toujours une chose utile et importante. Il permet de mieux situer l'enfant dans son cadre antérieur de vie et ainsi de se sentir plus proche d'un enfant vers lequel on n'est pas attiré spontanément.

- de l'aide-maternelle avec son milieu de travail,

L'aide-maternelle a besoin d'un interlocuteur humain et accessible, à qui confier ses problèmes et capable d'y répondre. Elle le trouve en la personne de l'éducatrice, la chef éducatrice, le médecin éventuellement. Comme tout autre, elle a besoin que son mérite soit reconnu lorsqu'elle fait des efforts. Félicitée, tantôt pour sa persévérance à la rééducation, tantôt pour la bonne relation qu'elle a nouée avec un enfant. Un succès quelconque obtenu par elle, même si elle n'a été qu'intermédiaire ou exécutante ne doit pas rester sans compliment ; rôle d'un responsable qui ne doit pas se borner à souligner ce qui ne va pas en ne voyant que l'efficacité à rechercher, mais autant à constater ce qui va bien ou va de mieux en mieux. Il ne résonne pas exclusivement en terme de temps de présence, de travail fait ou pas fait, d'erreurs commises ou pas commises, mais il jauge plutôt la qualité du travail réalisé par l'aide-maternelle, son effort de bonne volonté, son souci réel de être de l'enfant. Ce faisant il stimule chez l'aide maternelle l'envie de faire mieux, de se dépasser.

En conclusion on voit qu'il n'est pas suffisant pour la bonne marche de l'établissement qu'il y ait le compte de personnel. Encore faut-il que le travail à accomplir se déroule dans les meilleures conditions matérielles et avec cette dimension psychologique qui lui est plus que n'importe où ailleurs nécessaire. A la Montagne, il faut rendre hommage à sa chef-éducatrice qui a parfaitement compris tous ces problèmes.

B - LES PARENTS PRIVES DE LEUR ENFANT

Le placement en centre représente pour les familles une

solution assez radicale aux problèmes matériels mais qui substitue à l'angoisse du présent et de l'avenir un "syndrome de privation de l'enfant" dont voici les caractéristiques :

1 - Sa nature :

La privation de l'enfant entraine pour les parents, même lorsque le centre est "ouvert", une anxiété réflexe : celle de ne plus pouvoir veiller eux-mêmes sur l'enfant ; l'enfant qu'ils couvaient d'autant plus qu'il était plus vulnérable que les autres. Le fait de le savoir en sécurité ne remplace pas un besoin instinctif de vigilence personnel. En second lieu la séparation entraine immanquablement -mais à des degrés divers- un sentiment de culpabilisation.

2 - Ses manifestations au centre :

La surprotection : coups de téléphone nombreux, importance attachée à des détails, conseils multiples, revue minutieuse passée à chaque visite de l'enfant et de son trousseau. C'est un moyen de continuer à veiller sur l'enfant et d'apaiser l'anxiété. L'agressivité ; qui découle de la culpabilisation est un phénomène rare car souvent elle n'est pas extériorisée. Elle est un moyen de déplacer cette culpabilisation en rendant les autres responsables : revendications, reproches, plaintes, regrets de s'être séparés de l'enfant ; le regret exprimé peut être un moyen de solliciter des paroles déculpabilisantes et non pas un désir de reprendre l'enfant.
Exemple : un enfant est placé en temporaire. Dès l'admission l'entretien avec les parents montre que l'enfant joue le rôle prédominant dans une pathologie psychique familiale et que la séparation risque de provoquer un déséquilibre ; mère quelque peu bloquée sur la question de l'enfant, difficile à convaincre. Après les premiers jours, la mère se plaint d'ecchymoses sur les jambes de son fils; Ces écchymoses sont dues à des coups que l'enfant se donne contre sa voiture. L'explication ne satisfait pas la mère qui croit que l'enfant est battu. Les ecchymoses parties, elle allègue quelques égratignures pour reprendre l'enfant.

L'agressivité est favorisée par une attitude fautive de l'entourage. Mais dans la mesure où les parents trouvent des réponses à leurs questions une explication logique à leurs griefs, faisant appel à leur bon sens, la majorité des problèmes de ce genre peuvent être résolus. On concoit que ce dialogue est plus important que jamais quand des parents ont totalement confié leur enfant, comme dans un centre.

Ainsi un problème fréquemment soulevé par les familles est celui des autres enfants qui sont au contact du leur. Ils aimeraient une plus grande sélection, mais il est facile de leur faire comprendre qu'ils ont bénéficié eux comme les autres de cette absence de sélection.

Ainsi une part du dialogue consiste à les ramener au problème plus général et, vu sous cet angle, à discuter avec eux des solutions qu'on peut lui apporter.

Rappellons en outre que le dialogue avec les parents ne doit jamais manquer de discrétion sous prétexte de vouloir éclairer des points obscurs au risque de remuer des angoisses, réveiller des culpabilisations : par exemple les motivations du placement. Il faut donc poser la question sans être inquisiteur. Le dialogue doit toujours être rassurant.

Les solutions :

Elles sont partielles , mais bien réelles puisque, en fin de compte les échecs des placements sont relativement rares. Le placement n'est plus un abandon, une "fin de tout". Comment cela est-il rendu possible ? Aux 2 volets décrits ci-dessus : anxiété de séparation et culpabilisation correspondent les 2 séries de mesures qui ont été mises en oeuvre :

1° Pour diminuer l'impression de séparation

- accessibilité du centre, proximité, aménagement de transports pratiques, visites permises à toute heure et accessibilité de l'enfant ; le moindre barrage entre eux et leur enfant leur rappelle que l'enfant n'est plus chez eux mais chez d'autres ; chez ces autres, il faut frapper avant d'entrer.

Ils doivent donc se sentir au centre comme chez eux ; s'ils se sentent chez eux, c'est que l'enfant est chez lui :

- accueil chaleureux, qui met d'emblée en confiance, personnalisation des rapports, éviter toute présentation trop administrative du problème du placement.

- disponibilité très large de tous les responsables de l'enfant.

- rien n'est caché, les parents peuvent voir vivre leur enfant sur place. Les problèmes existant sont abordés avec franchise.

- liberté de manoeuvre des parents maximale, ils peuvent prendre leur enfant quand ils le désirent, le montrer au spécialiste de leur choix s'ils le veulent.

Le centre n'est pas une rupture brutale avec toutes les habitudes acquises mais un prolongement de la maison :

- l'enfant a toutes ses affaires à lui ;

- les traitements prescrits à l'extérieur sont suivis sauf avis contraire du médecin du centre ;

- les recommandations des parents sont écoutées et dans la mesure du possible et du raisonnable suivies ;

- l'aide maternelle doit être formée au dialogue avec les parents, pour apprendre à ne pas se poser en rivale par des paroles maladroites qui signifieraient : "ce n'est plus vous qui vous occupez de lui" ;

- les parents sont tenus au courant de tout ce qui concerne leur enfant, sa santé surtout : les incidents, accidents, hospitalisations, un changement d'unité, etc, avec l'explication de toute décision prise pour lui. On leur évite par là les mauvaises surprises lors des visites, l'impression qu'on leur cache des choses. Les parents font donc parti du cercle des "informés".

En somme, il convient de penser à leur réaction différée. Leur éloignement n'est pas un prétexte pour agir à sa guise en sachant qu'on agit contre leur gré. Au contraire, il convient de connaitre leur manière de penser pour prévoir leurs réactions. Ils ne doivent pas être dépossédés de leur enfant. Les informer est un moyen efficace pour ne pas se couper d'eux.

Enfin les parents gardent l'autorité sur leur enfant. Non seulement ils ont droit à des explications précises sur tout ce qui concerne l'enfant, mais leur avis est requis pour toute décision sérieuse à prendre. A un niveau plus général, il serait imaginable de donner aux parents une certaine participation à la marche de l'établissement.

2° Pour diminuer la culpabilité

On a donné au centre le visage le plus avenant qui puisse être ou différemment exprimé : rendre aux parents la prise en charge par d'autres qu'eux la plus satisfaisante possible.

Le soin, la propreté, la surveillance efficace, le bon climat affectif ont donc une grande importance pour compenser l'effet négatif du contact avec les autres enfants qui leur font prendre cruellement conscience du bas niveau de leur propre enfant. Par ailleurs, il faut insister sur ce que le centre apporte de positif en plus de la maison, en tant que centre spécialisé :

- des activités éducatives
- une rééducation spécialisée
- une surveillance médicale attentive

Les résultats du placement pour les parents :

Dans la très grande majorité des cas, les parents se déclarent soulagés d'un grand poids. Par là ils n'expriment pas un rejet mais font allusion :

- à la charge matérielle dont le centre les libère. La vie peut se réorganiser sur des bases nouvelles. Les autres enfants ne sont plus

sacrifiés. Les vacances sont de vraies vacances, Les nuits vraiment reposantes, etc.

- La libération de l'anxiété permanente que suppose les soins à un enfant arriéré :

. anxiété devant la maladie ; une crise convulsive, une période d'anorexie, une poussée de température représentent autant de décharges anxieuses pour les parents ;

. anxiété en rapport avec les réactions imprévisibles ou incompréhensibles de cet enfant :

. anxiété d'avoir une part de responsabilité dans ses troubles, favorisées par des lectures de vulgarisation ;

. anxiété devant l'incertitude de l'avenir pour cet enfant ;

Souvent les parents ont senti ce que leur angoisse pouvait avoir de néfaste pour l'enfant. Ils se réjouissent de le voir s'épanouir dans un milieu créé spécialement pour lui.

C - L'ENFANT DANS SON NOUVEAU MILIEU

Dans les meilleurs cas, l'adaptation de l'enfant au centre est bonne d'emblée et définitive. Les infirmes-moteurs cérébraux, les mongoliens s'adaptent souvent très bien. Dans un grand nombre de cas, cette bonne adaptation se réalise après un début un peu difficile. C'est à cette phase de début qu'on trouve des syndromes d'atteintes somatiques par transplantation de l'enfant. Dans quelques cas l'enfant ne s'épanouit pas. Il reste à un stade de développement inférieur à ses vraies possibilités.

Toutes les fois que l'adaptation est bonne, il faut voir là la preuve que le centre est un milieu favorable pour l'enfant. Il y trouve une relation avec un groupe d'enfant, élément d'autant plus important qu'avec l'âge la relation avec la mère diminue au profit de la relation avec des égaux qui lui permet : jeu, stimulations diverses, émulation, toutes choses dont l'enfant pouvait fort bien manquer dans sa famille. Le groupe tend à se substituer à la mère en tant qu'élément sécurisant. Le centre fait parfois échapper l'enfant à l'angoisse d'une mère désemparée.

Que devient la notion de mère pour l'enfant en centre ?

Probablement, cela dépend de l'âge et du niveau de l'enfant. Il est peu douteux que pour des petits ou des enfants de très bas niveau la vraie mère n'est pas individualisée. Mais la plupart des enfants(l'âge minimum à la Montagne est de 6 ans) reconnaissent leur vraie mère et l'identifient comme telle, définitivement. De toute façon il est indispensable, pour compenser la séparation de la vraie mère de donner le plus de

stabilité et de qualité au substitue maternel : un enfant confié à une aide maternelle le sera pour le maximum de temps et dans les conditions les plus favorables au développement d'une réaction affective.

D - PROBLEMES D'EQUIPE

En matière de travail en équipe, on se rend compte actuellement des problèmes soulevés par une organisation trop hiérarchique.

Ce système, si utilisé seul, laisse persister de nombreux problèmes :

- la passivité ; sentant que leur opinion n'a pas d'importance les gens se laissent guider passivement.
- la sensation d'étouffement : l'atmosphère n'est pas saine, le travail aliénant.

D'autres préconisent pour éviter ces ennuis une progression d'ensemble du groupe ; dans un premier temps prise de conscience en commun des problèmes puis résolution en commun. Les échanges multiples et les réunions permettent ces mises en commun et ces apports mutuels. L'intérêt est :

- que les informations sont diverses et complètes venant de toutes les sources ;
- les décisions qui en découlent sont mieux adaptées car plus près du réel et des vrais problèmes ;
- les individus se sentant participants adhèrent mieux à la décision et à l'action.

C'est vers cette formule de travail que tend l'équipe, qui doit éviter au début les difficultés inhérentes à la méthode :

- pouvoir de décision amoindri ; tant que l'équipe n'est pas mûre pour ce travail en commun, la prise en commun de décisions est illusoire ou inexistante ;
- esprit de responsabilité diminue ;
- pertes de temps en réunions.

En fait il y a un moyen terme qui s'exprimerait comme suit : Il faut un responsable pour trancher après les discussions. Mais celui-ci ne vit pas dans sa tour d'ivoire. Il assiste à ces mises en commun qui lui permettent comme n'importe quel autre membre d'écarter les problèmes et les suggestions de chacun. Il mûrit en même temps que l'équipe les éléments du problème. A la fin, il propose une action qui reflète le travail de tout le groupe. S'il est en désaccord avec le groupe, il explique pourquoi et fait éventuellement évoluer l'équipe dans son sens. Si l'équipe marche bien au bout de tout cela la décision qui s'impose est prise. Cette décision parait vraiment le couronnement de la réunion, sans que le responsable ait à prendre autoritairement une décision allant à contre-courant des idées

exprimées. L'autorité ne se fait pas sentir, mais la compétence oui, de ceux qui amènent le reste du groupe à leurs vues.

Coopération : cette coopération est indispensable à différents points de vue :

- coopération entre le responsable et ceux qu'il dirige ; Un groupe tel que la collectivité que nous envisageons est spécialement sensible au degré d'entente entre ses membres, car c'est un groupe où le "psychologique" est partout présent à la fois comme moyen et comme but

1 - l'enfant est sensible au comportement de l'aide maternelle. Le fait que celle-ci soit épanouie par son travail est perçu par lui comme un nourrisson perçoit la disposition psychologique de sa mère à son égard.

2 - les parents sont sensibles à l'atmosphère de l'établissement. Il n'est guère possible de leur présenter une simple "facade".

- coopération entre les différentes équipes : éducative, médicale, administrative.

L'efficacité en dépend. Par ailleurs, le succès de la coopération permet d'éviter aux parents la facheuse impression de centre trop vaste, à responsabilité diffuse, où ils se sentent perdus. Ils apprécient que toute personne qui s'occupe de leur enfant le connaisse sous tous ses aspects comme ils le connaissent eux. Ils ressentiraient péniblement les réponses telles que : "je ne suis pas au courant, ce n'est pas moi qui l'ai vu, ce n'est pas mon rayon" et à plus forte raison : "ils ont eu tort de faire cela". Il est bon que chaque groupe puisse expliquer l'attitude des autres groupes et la défendre. Cette unanimité renforce l'action psychothérapeutique auprès des parents, et leur donne l'impression de sécurité dont ils ont avant tout le besoin.

Les problèmes posés à la cohésion de l'équipe :

1 - Pluricité des médecins

La pluricité des médecins est une contrainte. Ce sont des questions matérielles qui obligent à avoir plusieurs médecins quand un seul ferait l'affaire (problème des occupations multiples). Cela pose quelques problèmes :

- d'abord le problème de l'entente : entente difficile entre médecins de "tempéraments" différents ; exemple : il y a des médecins très prescripteurs ou très peu prescripteurs ; des médecins audacieux, d'autres modérés. Ces divergences ne peuvent être résolues qu'à condition que les médecins concernés aient le sens de l'équipe qui repose sur : tolérence, dialogue, souplesse, franchise, etc.

C'est d'ailleurs à notre avis une école de qualité supérieure à l'école de la médecine individuelle. L'incapacité de se laisser argumenter et de se confronter dans l'objectivité à l'avis des autres membres de l'équipe peut signifier une faiblesse. Le centre est donc l'école de la communication. La sélection se fait par la voie des expériences et de l'intuition qui permet à chaque médecin de choisir ou de rejeter pour lui un type de pratique médicale.

Il faut distinguer deux problèmes dans l'entente au sein de l'équipe médicale :

- l'entente entre ceux qui ont des rôles médicaux voisins : deux pédiatres ; un pédiatre et un interne ; deux internes entre eux.

Cette entente dépend de l'esprit d'équipe vu plus haut.

- l'entente entre ceux qui ont des rôles différents : psychiatre pédiatre par exemple.

Elle relève, en plus de l'esprit d'équipe, de la structure préalable de l'équipe, structure plus ou moins au point dans laquelle ils s'insèront. Une équipe mal structurée (rôles mal définis ou mal répartis) sera source de problèmes jusqu'à ce que les personnes réajustent les structures. Ce réajustement suppose un esprit permanent de rénovation que l'on trouve volontiers dans les centres jeunes.

Pluricité des exécutants :

2- La pluricité des exécutants dans un centre pose le problème :

- de la transmission des renseignements.

Nous avons dit que le centre est l'école de la communication. Sans celle-ci, des erreurs se commettent (communication des renseignements), des progrès n'ont pas lieu (communication des idées).

La communication des informations demande une discipline évidente ; c'est une astreinte.

Tout renseignement est communiqué par principe au maximum de personnes, telle est la règle d'or,

. soit dans un but d'exécution directe

exemple : le directeur peut être interessé comme l'infirmière par la maladie d'un enfant.

. soit dans un but de simple information en sachant que tôt ou tard l'intérêt de cette diffusion maxima des renseignements se fera sentir. Pour atteindre tout le monde, les renseignements sont communiqués autant par écrit que par oral.

- un problème est attenant à celui-ci : le problème de la mania-

bilité des informations. Pour les médecins, par exemple, il s'agit surtout des dossiers. Ceux-ci seraient mieux utilisés s'ils étaient plus maniables. Un système de fiches standardisées pourrait être payant à la Montagne vu la pluricité des internes destinés à compulser les informations.

- enfin la pluricité des internes pose le problème de la continuité des soins.

Le roulement de 3 internes dans la semaine, ne permet pas à ceux-ci de suivre un malade de bout en bout. La transmission a donc pour eux une importance accrue. La continuité à long terme est assurée par les médecins vacataires.

La discontinuité des internes à long terme (changement tous les ans ou les 6 mois) n'est pas stérile en soi puisque chaque interne apporte un certain capital d'idées nouvelles, de techniques glanées dans les services qu'il a fréquentés et d'énergie fraîche.

E - PROBLEMES PEDAGOGIQUES

Un centre de l'importance de la Montagne peut difficilement se retrancher de ce devoir pédagogique, pour bénéficier des services de gens déjà à 100 % formés ; les raisons sont multiples :

- d'abord, il y a un état de fait inévitable qui est l'admission de gens non formés ;

- en second lieu, même pour les gens formés le passage de la théorie à la pratique demande un certain enseignement ;

- ensuite, l'optique actuelle de formation permanente est justifiée car elle permet d'augmenter la qualité et l'intérêt du travail.

L'enseignement, comme la recherche d'ailleurs, font partie inévitablement de la vie d'un organisme ayant l'importance et l'originalité du Césap.

L'efficacité en dépend à long terme. Le geste compris reste adapté à son but, alors qu'il dévie progressivement à partir de la démonstration initiale s'il n'est que recopié sans être compris.

Psychologiquement la compréhension permet de prendre intérêt pour le travail réalisé et plus encore permet une sécurisation du travail. Une aide soignante qui ne saurait absolument pas la portée de ses gestes vivrait dans la hantise de faire un faux pas donc dans un climat d'inquiétude et de culpabilité permanente. Elle ne pourrait apaiser cette tension qu'en réclamant des directives pour le plus petit détail et son inquiétude se répercuterait sur le groupe dont elle fait partie.

L'état de fait de l'admission au centre de gens non formés (aides soignantes et aides maternelles) oblige à une première forme de

pédagogie :

L'enseignement sur le terrain

Il répond à certaines règles :

- d'abord apprendre les rudiments nécessaires à la pratique quotidienne ;

- ne pas se contenter de ces rudiments mais poursuivre par une meilleure compréhension.

Cette compréhension s'acquiert volontiers par la méthode interrogative, qui est plus active. La méthode : enseignement magistral est plus passive. L'enseignement sur le terrain permet la mise en oeuvre de cette méthode active. Elle consiste à poser des questions interessant les cas qui se posent au même moment : pourquoi la glace sur la tête, pourquoi a-t-on fait transporter tel enfant à l'infirmerie ? etc.

Les questions peuvent avoir pour but d'enseigner directement une notion précise ou simplement d'éveiller l'attention sur un problème (ne pourrait-on pas améliorer le confort de tel enfant) ou même simplement pour faire échapper les aides soignantes et aides maternelles à une attitude toujours passive de simple exécution des ordres qui risquerait de conduire au désintérêt et à des erreurs par manque de stimulation du jugement.

Un second point est de faire entrer rapidement des gens dans le maximum de participation, la participation étant aussi une méthode active et stimulante. On demande son avis à l'aide maternelle ou l'aide soignante, on raisonne avec elle et dans la décision finale on tient compte de son avis. Pour les choses simples de la vie courante on fait appel à son initiative pour qu'elle propose ou réalise d'elle même le maximum. Le médecin comme les autres doit refuser d'utiliser son autorité pour trancher des problèmes trop simples ou extramédicaux qui se posent ou qui lui sont posés par peur de la responsabilité, sous peine de frustrer les gens de toute démarche personnelle.

Il faut voir dans un centre comme la Montagne la structure idéale pour la réalisation de cette pédagogie : l'enseignement sur le terrain y est rendu possible par une structure de soin solide, permettant un contrôle suffisant, autorisant les responsables à laisser les débutants faire leur expérience personnelle tout en les controlant. Notons que cette même structure utilisée dans un état d'esprit différent, et dans un contexte d'anxiété et de responsabilité excessive deviendrait non plus pédagogique mais inhibante et angoissante.

Formation théorique ; après tous ces efforts, on peut toujours percevoir chez les personnes non formées la carence en notions théoriques. C'est pourquoi aides maternelles et aides soignantes sont conviées à suivre une formation de style classique et à passer les diplomes correspondant à leur fonction.

C O N C L U S I O N

Avenir des collectivités d'encéphalopathes

La collectivité parfaite sera forcement moins bien qu'une bonne famille mais elle sera une solution facilement acceptible parcequ'elle sera humaine. L'histoire des centres de débiles va dans le sens d'une humanisation. Par le passé arriéré était synonyme de irrécupérable donc ne justifiant pas de soins. Ainsi le fatalisme attaché à ces vies semblait justifié. Si on peut être tout aussi fataliste qujourd'hui quant à la "récupérabilité" on a appris à ne plus l'être quant aux conséquences (psychiques et sociales) de l'arriération. Pour l'enfant arriéré c'est le gage d'être traité aussi dignement qu'un autre enfant et de recevoir l'affection dont il a autant besoin. Pour sa famille c'est le gage de ressentir au minimum les conséquences de cette infortune. C'est de voir les problèmes posés qui amènent à les résoudre. Ainsi en regardant l'arriéré de plus prés on a commencé à connaitre quelque chose de son monde et on a pu envisager de lui venir en aide. Au lieu de voir que ce qu'il n'a pas on a cherché à voir ce qui lui restait et comment lui donner les meilleures chances d'en tirer parti. De la même façon les centres d'enfants insuffisants mentaux sont trop souvent en lutte au négativisme ; considérés comme nécessaires mais en fait rejetés, et l'on oublie ce qu'ils représentent comme diminution de souffrances et ce que leur progrés en qualité et quantité a d'importance pour des milliers de familles. L'opinion de la société évolue trés lentement participant largement à l'incompréhension, au rejet et à l'angoisse auquel l'arriéré est en butte, multipliant ses problèmes par trois. Pour réduire tous ces problèmes , le centre est une solution excellente. Là les parents peuvent sentir leur enfant compris et aimé. C'est un monde fait pour lui. Là son anomalité est fondue dans la masse ; eux même s'y sentent moins isolés, moins incompris, moins anormaux. Un médecin qui connait bien ces enfants va remplacer le médecin de famille parfois rejetant, frustré de la possibilité de guérison, mal à l'aise devant l'angoisse de cette famille. Même si les problèmes psychologiques étaient résolus, le centre serait encore une solution d'avenir car l'arriéré profond serait encore un fardeau considérable. Il faut donc s'attacher à tendre vers le centre parfait, résolvant tous les problèmes qui peuvent être résolus. Parmi les progrés qu'une expérience comme

la Montagne permet de réaliser, il y a celui de l'effectif des centres. On a donné quelques appercus des inconvénients des centres à effectifs trop chargés : lourdeurs d'organisation, climat moins familial ; ces phénomènes parasites se comportent comme des surcharges qui se concrètisent dans un budjet proportionnellement plus lourd pour les grands centres.

Une autre leçon de la Montagne concerne la phase d'organisation du centre. Il faut se rendre à l'évidence que la création d'une collectivité ne consiste pas seulement à prévoir des données numériques en fonction du nombre d'enfants. Dans la prévision d'un centre une foule de problèmes doivent être étudiés par avance. Pratiquement il faudrait voir vivre le centre dans sa compléxité de phénomènes humains avant même que le terrain à batir soit choisi et les plans tracés. Cette prévision serait prise en main par l'équipe dirigeante, formée dés ce stade initial. Prévoir c'est déjà réaliser.

B I B L I O G R A P H I E

BEAUVAIS (P.) et RICHARDET (J.M.) Aspects de la déficience mentale
Journées parisiennes de pédiatrie (1971)

VAUDOUR (G.) et REPESSE (G.) Déficiences mentales et comitialité
Journées parisiennes de pédiatrie (1971)

RICHARDET (J.M.) et LAITER (N.) Prise en charge pédiatrique des enfants déficients mentaux
Journées parisiennes de pédiatrie (1971)

Réadaptation N° mai 69 consacré au CESAP.

RIEU (P.) et TOMKIEWIEZ (S.) Arriération mentale profonde
Revue de neuropsychiatrie infantile 1971

LAITER (N.) HULBARC (T) VARIER (J.) L'éducation des arriérés mentaux modérés et sévères.
Symposium d'Ostende avril 1968

Recherche clinique sur l'arriération mentale
Rapport CESAP 1968
La médecine infantile : N° avril 68 sur l'arriération mentale

Revue de neuropsychiatrie infantile LE CESAP
1971 - 1972 (N° 3 et 4)

Sauvegarde de l'enfance 1971 N° 7/8
IV em séance d'information du CESAP